

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
24 de abril del 2014
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Carlos	San Juan Hospital
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Dolores	St. Christopher's Hospital for Children
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juan	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kim	Rutgers New Jersey Medical School
Kim	Texas Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Tatania	Tulane University

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de marzo del 2014 sin ningún cambio.

• **RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Hubo 9 respuestas. Algunos de los temas sugeridos para futuras reuniones telefónicas incluyen:

- el estigma;
- el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés) y
- los problemas de autorización.

• **ELECCIÓN DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE DEL CAB DE PHACS**

Delia habló acerca de la nominación para presidente y vicepresidente del CAB de PHACS. El CAB envió su nominación para presidente y vicepresidente. Los puestos de presidente y vicepresidente exigen un compromiso por un periodo de dos años. A De'Angelo lo nominaron para ser presidente, pero en este momento no puede trabajar con el CAB de PHACS. A Yuri lo nominaron para ser presidente. Sin embargo en este momento no puede tomar el cargo de presidente, pero seguirá trabajando con el CAB. A Kim la nominaron para ser vicepresidente. Kim será la nueva vicepresidente a partir de mayo del 2014. El CAB felicitó a Kim. A Dolores la nominaron para que se haga cargo de la presidencia a partir de mayo del 2014.

• **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JUNIO DEL 2014**

Delia habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de junio del 2014. El CAB eligió un tema para "revelar a otras personas que uno tiene el VIH", para publicarlo en el boletín. Megan solicitará los testimonios después de la reunión telefónica. Ella animó a los miembros del CAB a que consideren enviar testimonios personales que sean anónimos acerca de revelar a otras personas que uno tiene el VIH para así poder usarlos en el boletín. Claire enviará un artículo acerca de las caricaturas para revelar a otras personas que uno tiene el VIH, para el boletín. El personal del centro de estudio enviará un artículo acerca de los talleres para revelar a otros que uno tiene el VIH.

Kim habló acerca de cómo revelar a otros que uno tiene el VIH. Ella sugirió enviar un artículo en el que se describan los pasos a seguir si un profesional médico revela su condición sin su autorización.

Claire habló acerca del recurso de presentación de historias para revelar a otros que uno tiene el VIH. Este recurso sería para madres que tienen VIH y que están interesadas en la posibilidad de revelar su condición a sus hijos. El comité de comunicación y educación sanitaria (HECC, por sus siglas en inglés) ha creado una lista de temas en los que las madres pueden pensar cuando consideran revelar a otros que tienen el VIH. Estos temas ayudarán a que las madres piensen si en realidad quieren revelar su condición, o en qué momento les gustaría empezar a hablar acerca de su condición con sus hijos. El recurso de presentación de historias estará en una página Web para que los cuidadores compartan sus historias de revelación entre sí. Los miembros del CAB que envíen sus historias de revelación para el boletín también tendrán la oportunidad de elegir si les gustaría compartir su historia con el recurso de presentación de historias.

Dolores habló acerca de cómo revelar a otros que uno tiene el VIH. Los miembros del CAB pueden enviar sus historias de manera anónima. Es posible que algunas personas no se sientan cómodas revelando su condición. Claire habló acerca del recurso de presentación de historias para revelar a otras personas que uno tiene el VIH. La confidencialidad es la prioridad más importante. El HECC aún no ha decidido si la página Web se mantendrá en privado o si estará disponible para el público.

Lesley habló acerca de cómo revelar a otros que uno tiene el VIH. Lesley sugirió que los hijos de madres que tienen el VIH puedan participar en el recurso de presentación de historias. Claire habló acerca de la participación de jóvenes. Es posible que haya restricciones en la participación de los jóvenes, debido a temas de consentimiento, si son menores de edad.

• **LA NUEVA PÁGINA WEB DE PHACS.**

Megan y Claire hicieron una demostración de la nueva página Web de PHACS (<http://phacsstudy.org>). Hay tres portales para la página Web. Un portal es para el público. Los usuarios no necesitan un nombre de usuario ni contraseña para ver la página para el público. Los otros dos portales son para los investigadores y los miembros del CAB. Los miembros del CAB tendrán acceso a las páginas del CAB por medio de un nombre de usuario y una contraseña. Los miembros del CAB se pueden inscribir para obtener un nombre de usuario y contraseña por medio de la página de inscripción (<https://my.phacsstudy.org/register>).

Megan habló acerca de las páginas del CAB para la nueva página Web. Hay páginas dedicadas a las actas de las reuniones telefónicas, recursos, actividades, estructura y el boletín del CAB. Las próximas ediciones del boletín estarán disponibles en la parte de la página Web para el público, empezando desde junio del 2014. También hay un foro de discusión que es únicamente para los miembros del CAB.

Megan habló acerca de la página de resúmenes de investigación. Los resúmenes de investigación están clasificados de acuerdo con cada grupo de trabajo (WG, por sus siglas en inglés). La página de resúmenes de investigación muestra descripciones de cada grupo de trabajo. En la página de cada grupo de trabajo hay resúmenes de investigación que han sido creados por cada grupo de trabajo. Los usuarios pueden hacer clic en los títulos de los resúmenes de investigación para ver las descripciones de cada resumen, que son de 1 a 2 oraciones. Además, los usuarios pueden hacer clic en el enlace

para ver el resumen completo en PDF. Por último, los usuarios también pueden hacer clic en un enlace para ver el artículo completo.

Claire habló sobre el servicio de noticias acerca del VIH/SIDA. El servicio de noticias está en la página de inicio para los miembros. En esta página también hay enlaces para eventos y anuncios.

Claire habló acerca de la Central de inspiración ("Inspiration Hub"). La Central de inspiración se encuentra dentro de la página con información acerca de PHACS ("About us"). Los mensajes de la Central de inspiración se encuentran dispersos en la página Web y en la página de la Central de inspiración.

Megan habló acerca del Manual de CAB. El manual del CAB está publicado en la parte de la página Web para el público. Este manual tiene cinco módulos con información sobre la creación de un CAB, la estructura del CAB, la comunicación, el contenido de las reuniones y la educación sanitaria. Los miembros del CAB pueden ver y/o bajar el manual por completo o por módulo, en formato de PDF.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 22 de mayo de 2014, a las 12:00 del día, hora del Este.